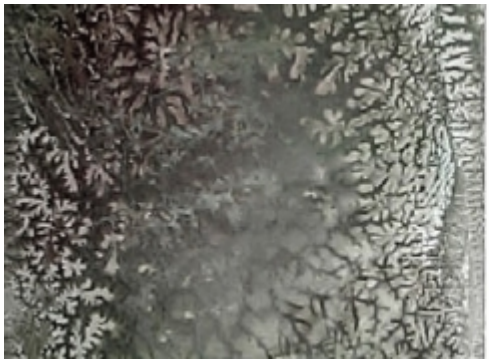
Gentests oder Die Angst vor dem Blick in die Zukunft in Zeiten der elektronischen Gesundheitskarte

bcaction.de/gentests-oder-die-angst-vor-dem-blick-die-zukunft-in-zeiten-der-elektronischen-gesundheitskarte

8. Mai 2014

(Last Updated On: 8. Mai 2014)
Gentests sollten Betroffenen eigentlich helfen, doch Angst macht sich breit. Ein Artikel in der New York Times vom 07.04.2014 beleuchtet die Widerhaken von Gentests jetzt breiter.



Autorin Kira Peikoff, die sich als Schriftstellerin auch in futuristischer Belletristik mit bioethischen Themen befasst, studiert unter der Leitung von Robert L. Klitzman an der amerikanischen Columbia University im Master-Studiengang Bioethics. Laut Peikoff in ihrem Artikel Fearing Punishment for Bad Genes (Angst vor Bestrafung für schlechte Gene) haben über 700.000 AmerikanerInnen mittlerweile Gentests machen lassen oder ihr Genom ist bereits komplett sequenziert. Und diese Zahl steigt weiter. Die Tests sind erschwinglich geworden. Menschen sind neugierig, viele wollen wissen, was sie erwartet. Sie nehmen an entsprechenden Forschungsprojekten teil, um die Forschung zu unterstützen oder weil in ihrer Familie ernsthafte und schwere Krankheiten – wie Brustkrebs – auftreten.

Genetische Checks sind nicht wirklich neu – aber heute konkreter

Vorläufer genetischer Tests kennen wir bereits aus den Einstellungsverfahren für Jobs im öffentlichen Dienst und der Privatwirtschaft oder aus Fragebogen, die ÄrztInnen in medizinischen Praxen und Krankenhäusern an uns, ihre PatientInnen, ausgeben. Dort wird nach Krankheiten von Familienangehörigen gefragt. Aber die Ergebnisse blieben eher vage. Sicher hat es bereits hier im Einzelfall genetische Diskriminierung gegeben, aber wer davon betroffen ist, wird es wahrscheinlich nie erfahren. Fragebogen mit Fragen nach Krankheiten der Angehörigen waren gestern. Durchschnittlich dürfte unseren Antworten nur mittelgradig Bedeutung zugemessen worden sein. Doch mit den neuen Gentests wird der Blick auf die Krankheiten, die uns erwarten, konkreter.

Schützen die Gesetze?

Weil genetische Information zu Diskriminierung führen kann, wurde 2008 in den USA ein Gesetz gegen genetische Diskriminierung erlassen, der Genetic Information Nondiscrimination Act, kurz GINA, mit dem genetische Diskriminierung durch Arbeitgeber und Krankenversicherungen verboten wird. Kira Peikoff weist jedoch in ihrem Artikel darauf hin, dass das Gesetz Lücken habe. Weder für Lebens-, noch für Berufsunfähigkeitsversicherungen oder Pflegeversicherungen greife es, eben jene Versicherungen, die für Menschen mit schwerwiegenden genetisch bedingten Krankheiten besonders wichtig wären. In lediglich drei Staaten – Kalifornien, Oregon und Vermont – sind

zusätzliche gesetzliche Regelungen getroffen worden, die den Schutz ausweiten. In Deutschland gibt es seit 2009 das Gendiagnostikgesetz (Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen, kurz GenDG). Auch darin geht es um Schutz vor Diskriminierung am Arbeitsplatz und bei Versicherungen – und auch hier gibt es Lücken.

Von genetischen Veränderungen Betroffene haben Angst, dass Testresultate zu ihrem Nachteil verwendet werden

Peikoff lässt einen 33-jährigen Arzt zu Wort kommen, dessen Mutter an einer vererbbaren schweren genetischen Krankheit (Cadasil) erkrankt ist, die im mittleren Lebensalter zu Schlaganfällen führen kann. Er würde gern einen Gentest machen, vermeide diesen jedoch strikt und habe sich stattdessen für eine Lebens- und eine Pflegeversicherung entschieden. Man wisse nicht genau, wie hoch die Anzahl derjenigen Menschen sei, die Gentests mittlerweile meiden, da sie die diskriminierenden und fatalen Konsequenzen der Tests fürchten. Das Bewusstsein dafür steige parallel zur Anzahl derjenigen, die sich Gentests unterziehen. Einige Auswirkungen von „positiven“ Gentests sind bereits erforscht. Peikoff verweist hier auf Arbeiten von Dr. Robert C. Green von der Harvard Medical School, der belegt habe, dass Menschen mit genetischem Nachweis einer Prädisposition für Alzheimer fünf Mal häufiger eine Pflegeversicherung abgeschlossen hätten als nicht Betroffene einer Kontrollgruppe. Menschen mit genetischen Prädispositionen für Krankheiten, so argumentiert Peikoff, wollten sich einerseits gegen Risiken versichern, doch andererseits fürchteten sie höhere Versicherungsbeiträge oder gar den Ausschluss vom Versicherungsschutz.

Versicherungen versichern sich – gegen „schlechte“ Risiken

Eine der amerikanischen Versicherungen fragt entsprechende Ergebnisse bereits ab und verweist auf einen Ausschluss von Leistungen, wenn sich herausstellt, dass ein Testergebnis verheimlicht wurde. Noch zögern andere Versicherer, die gleichen Fragen in ihre Versicherungsanträge einzubauen, da sie wegen der Konkurrenzsituation am Markt nicht allein vorpreschen wollen. Doch es ist wohl eine Frage der Zeit, bis diese Fragen üblich werden. Jedenfalls beschreibt Dr. Green von der Harvard Medical School die Anzahl von einer Million Menschen, die über die Ergebnisse ihrer Gentests mit entsprechenden Ergebnissen verfügen, als möglichen Wendepunkt, ab dem die Testergebnisse auch von den Versicherungen nicht länger ignoriert werden könnten. Außerdem würden die Versicherungen, selbst wenn sie nach den Testergebnissen gar nicht explizit fragten, doch die Krankenakten ihrer Versicherten auf Testergebnisse von Gentest abcheckten.
Und es geht noch weiter. Während die Kosten der Genseqenzierung weiter fallen, verwiesen bereits jetzt Experten darauf, dass die Versicherungen mit eigenen Tests die Versicherten selektieren könnten. Nach deutschem Gendiagnostikgesetz darf ein Versicherer allerdings vor Vertragsabschluss entsprechende Untersuchungen weder verlangen, noch entsprechende Untersuchungsergebnisse verwenden. Ein Verbot der Durchführung eigener Untersuchungen steht jedoch explizit nicht im Gesetz. Und das deutsche Gendiagnostikgesetz bietet bei Versicherungen ab 300.000 Euro bzw. einer Jahresrente von mehr als 30.000 Euro gar keinen Schutz. Auch sind lt. deutschem Gesetz wie üblich „Vorerkrankungen anzuzeigen“, was auch immer dies bei möglicherweise zukünftig eintretenden Krankheiten bedeutet.

Der heikle Datenschutz bei Gendiagnostik

Peikoff beschreibt in ihrem Artikel, wie PatientInnen aus Angst vor den Konsequenzen bereits nachfragten, ob die Ergebnisse der Gentests aus den Krankenakten ferngehalten werden könnten. Doch dies sei besonders dann unmöglich, wenn Maßnahmen getroffen würden, wie etwa chirurgische Eingriffe zur Senkung des Brustkrebsrisikos. Auch die größte der amerikanischen

Standesvertretungen von ÄrztInnen und MedizinstudentInnen sei sich des Problems bewusst, und nach ihren Ethikstandards könne es erforderlich sein, dass die Daten getrennt gehalten werden müssten und nicht an die Versicherungen weitergegeben werden dürften. Eine Studie aus dem Jahr 2013 habe ans Licht gebracht, dass immerhin 4,5% von 220 Internisten zugaben, die Ergebnisse von Gentests zu verbergen oder zu verschleiern.

Auch sei unklar, was mit den Daten aus elektronisch verfügbaren Patientenakten zukünftig geschehe. Wäre es dann überhaupt noch möglich, bestimmte Daten zu verbergen bzw. sie auszusortieren? Und unabhängig davon, ob Daten versteckt werden oder nicht, es schützt nicht vor Benachteiligung. Versicherungsmakler verweisen bereits jetzt darauf, dass Träger von Genveränderungen für Krankheiten wie Alzheimer, die ihre Testergebnisse nicht offenlegen, sich einer Auslassung schuldig gemacht haben, die in der Konsequenz wiederum den Verlust des Versicherungsschutzes bedeuten kann. Das deutsche Gendiagnostikgesetz nimmt auf eine mögliche elektronische Speicherung von Daten keinen Bezug. Hier scheint es durchaus Handlungsbedarf zu geben, das Gesetz zu aktualisieren (z.B. mit dem Verbot einer elektronischen Speicherung zum Schutze der Betroffenen), denn elektronische Daten sind generell mit üblichen Schutzmaßnahmen vor Zugriff kaum noch abzusichern. Einmal elektronisch gespeicherte Daten werden wir durch die unendlichen Möglichkeiten der Vervielfachung kaum wieder los.

Auch sollte die zentrale Zugänglichkeit von Gesundheitsdaten über die elektronische Gesundheitskarte, die derzeit in Deutschland etabliert wird, die Alarmglocken klingen lassen. Nach dem Gendiagnostikgesetz sind die ärztlich verantwortlichen Personen, die bei uns allein berechtigt sind, entsprechende Tests durchzuführen, verpflichtet, die Daten nach zehn Jahren zu vernichten. Auch Betroffene selbst, die die Einwilligung für Gentests gegeben haben, können die Vernichtung verlangen. Sind ihre „schutzwürdigen Interessen“ beeinträchtigt, so werden die Daten nur gesperrt.

Betroffene in Forschungsprojekten sind sensibilisiert

Die Angst vor Diskriminierung beträfe auch TeilnehmerInnen aus Forschungsprojekten, schreibt Peikoff weiter. Beispielhaft hätten sich rund 25% der Freiwilligen aus einer Forschungsstudie wegen Befürchtungen bezüglich der Konsequenzen von Genanalysen gegen eine Teilnahme entschieden. Inzwischen seien bereits Modelle entwickelt worden, in denen TeilnehmerInnen sich für die Teilnahme entscheiden könnten, während sichergestellt werde, dass sie ihr eigenes Testergebnis nicht erfahren. Die Angst vor Versicherungsproblemen spielt bei Krankheiten wie Brustkrebs, Darmkrebs und Alzheimer eine zentrale Rolle, auch wenn nicht alle diese Sorgen teilten, wie etwa der Leiter des National Human Genome Research Institute. Eher belächelnd wird er damit zitiert, dass Studienteilnehmer mehr Angst vor einem Autounfall auf dem Weg zum Forschungszentrum hätten, eine Sorglosigkeit, die die Betroffenen so offensichtlich nicht teilen können.

Aus einer am Gemeinwohl orientierten Perspektive gibt es jedenfalls bereits jetzt Befürchtungen bezüglich der Stabilität der Versicherungsraten und Robert R. Klitzman, der den Master-Studiengang an der Columbia University leitet, warnt, dass genetische Diskriminierung subtil sein könne. Es müsse nicht in jedem Fall mitgeteilt werden, warum jemand aussortiert werde. Verbraucherschützer wollen vor diesem Hintergrund bessere Gesetze, doch das wird ebenfalls noch dauern, wenn sie denn überhaupt kommen. Der eingangs geschilderte junge Arzt, der sich aus Angst vor den Konsequenzen vor dem eigenen Gentest nicht testen lassen will, geht in Sachen Familienplanung selbst noch einen Schritt weiter. Beim eigenen Nachwuchs erwägt er ernsthaft die Möglichkeit der In-vitro-Fertilisation mit Präimplantationsdiagnostik. In Deutschland ist eine solche Form der Selektion für Krankheiten, die erst nach dem 18. Lebensjahr auftreten, lt. Gendiagnostikgesetz bisher verboten, in Großbritannien dagegen nicht, wie Berichte über das Baby ohne Brutkrebsgen bereits länger eindrücklich belegt haben.

Weiterlesen

Fearing Punishment for Bad Genes von Kira Peikoff, Online-Ausgabe der New York Times v. 07.04.2014

Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Bildnachweis: Rebecca Ortega, 2 plates, All rights reserved